

Baycrest

**KOSCHITZKY CENTRE**  
for Innovations in Caregiving



Petro-Canada  
**CareMakers**  
Foundation™

# LES ENFANTS ET LA JEUNESSE

## Le groupe caché des proches aidants

Webinaire sur les proches aidants - 17  
novembre 2022



Ce webinaire était une conversation avec **Michelle Lewis**, directrice générale de la Young Caregivers Association, un organisme à but non lucratif dont la mission est de servir les enfants, les jeunes, les jeunes adultes et leurs familles au Canada. Les participants en ont appris davantage sur le rôle méconnu que jouent les enfants et les jeunes dans le soutien de leur famille lorsqu'il y a une maladie ou un handicap à la maison. Michelle a abordé la façon de les identifier, ce qu'il faut rechercher et comment les soutenir au mieux.

YOUNG  
caregivers  
ASSOCIATION

## La Young Caregivers Association

- La YCA a été créée en 2003
- Reconnaissance d'une lacune - il y avait un soutien pour les personnes qui ont besoin de soins et un soutien pour les proches aidants familiaux, mais aucun soutien spécifique pour les enfants proches aidants familiaux et les difficultés uniques auxquelles ils sont confrontés.
- Organisme qui s'est concentré au début sur l'identification et le soutien de ces jeunes proches aidants, en leur donnant des outils pour les aider à réussir et à se défendre.

## Le jeune proche aidant

- Les jeunes proches aidants sont généralement des enfants/jeunes âgés entre 5 et 25 ans qui prennent soin d'un membre de leur famille en raison d'une maladie chronique, d'un handicap (physique ou intellectuel), d'un problème de santé mentale, d'un abus de substances ou d'un facteur socio-économique (barrière linguistique, etc.).
- Généralement, les enfants ne s'identifient pas en tant que proches aidants parce qu'ils ne réalisent pas que ce qu'ils font est de l'aide familiale.
- En raison du stress et de leurs responsabilités, les jeunes proches aidants font face à des conséquences négatives plus élevées que ceux qui ne sont pas des proches aidants, ce qui peut avoir un impact sur leur performance à l'école.
- Les jeunes proches aidants se retrouvent souvent à faire carrière dans le domaine de la proche aide ou dans des professions liées à l'aide.



## Rôles et responsabilités d'un jeune proche aidant :

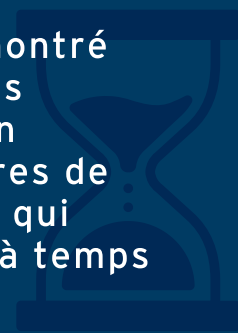
Aider aux tâches ménagères qui vont au-delà des responsabilités habituelles d'un enfant.

Dans certains cas, ils assument des responsabilités d'adultes comme l'administration de médicaments, mettre en place des rappels pour prendre des médicaments, se rendre à des rendez-vous, aider avec des tubes de gavage, connaître les signes avant-coureurs d'une urgence ou d'un déclin de la santé et savoir comment réagir en conséquence.



Il y a aussi un volet émotionnel : les proches aidants familiaux s'occupent beaucoup d'émotions, et ce n'est pas différent pour les enfants, surtout avec le facteur supplémentaire du stress lié à la fréquentation de l'école.

Des recherches ont montré que les jeunes proches aidants fournissent en moyenne 14 à 27 heures de soins par semaine, ce qui équivaut à un emploi à temps partiel!



## Obstacles à l'accès aux soins

- Il y a un stigmatisme autour des enfants proches aidants. Certains pensent que la proche aidance n'est pas quelque chose qu'un enfant devrait faire. Cependant, ces jeunes proches aidants existent et aucun système n'a été mis en place pour offrir un soutien externe à domicile. En attendant, les familles font de leur mieux pour se soutenir mutuellement avec ce qu'elles ont.
- Les familles identifiées ont tendance à se manifester uniquement en cas de crise. C'est pour cette raison qu'il est important d'agir de manière préemptive en fournissant une identification et une intervention précoces.



## Quel est le rôle de la YCA ?

- Soutenir les résultats scolaires des jeunes proches aidants à l'école.
- Travailler pour former les éducateurs et le personnel de soutien scolaire sur les stratégies qui peuvent être utilisées à l'école et celles que les jeunes proches aidants aimeraient qu'on leur propose.
- Rassembler les jeunes proches aidants, leur donner le sentiment d'une communauté sûre et leur montrer qu'il y a d'autres personnes qui les comprennent.
- Mettre en place un dialogue avec les jeunes proches aidants, créer un lien avec ces enfants, les rassembler et renforcer les soins personnels.



## Quels sont les services offerts par la YCA?

- Ils vont dans les écoles pour aider à identifier les jeunes proches aidants. Ils ont une heure par semaine où ils sont avec eux et proposent des programmes qui aident à surmonter les obstacles pour accéder à des programmes en rapport avec leur âge après les heures de travail.
- La YCA offre des programmes récréatifs comme des camps d'été; il est important de ne pas oublier qu'ils restent des enfants! Le camp d'été est une expérience typique pour les enfants, mais il peut être très coûteux. C'est pourquoi tous les services sont gratuits pour les familles. Lorsque l'école est terminée et que les enfants sont à la maison 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, le camp d'été peut leur donner l'occasion de sortir de la maison et d'avoir du temps pour eux, d'être à l'extérieur et de vivre une bonne expérience.
- La YCA offre également des groupes cliniques proposant des groupes à thème avec des résultats très cliniques sur des sujets comme le deuil ou la santé mentale.

# Questions de l'auditoire

## **Les enfants ont-ils besoin du consentement de leurs parents pour s'impliquer? Comment gérez-vous les mineurs et comment savent-ils qu'ils peuvent vous demander de l'aide?**

---

Oui, une autorisation parentale est requise pour toute personne de moins de 12 ans, mais le consentement est rarement un problème car nous essayons de travailler avec la famille et d'apprendre à connaître chacun pour savoir dans quels domaines nous pouvons les aider. La plupart des familles viennent à la YCA par le bouche à oreille d'autres parents ou par auto-référencement via notre site Web.

## **Pouvez-vous parler de la résilience qu'apporte le fait d'être un proche aidant et de la façon dont nous pouvons aider nos enfants à grandir grâce à leur rôle; un rôle que personne ne choisit volontairement?**

---

En fin de compte, tout ce que nous essayons d'inculquer à ces enfants pointe vers la résilience. Nous pouvons les aider à développer leur force et leur confiance dans leur capacité à gérer la complexité des sentiments qui accompagnent ce rôle unique. Développer cet ensemble de compétences peut être utile pour leur avenir, en devenant des aidants professionnels. Cependant, la résilience signifie également trouver une identité en dehors de leur rôle de proche aidant. Bien qu'il s'agisse d'une grande partie de leur identité, trouver des intérêts et des objectifs en dehors de ce rôle est essentiel.

## **Quelle est votre expérience en matière de deuil chez les jeunes proches aidants? En quoi est-elle similaire ou différente de celle des autres proches aidants ou des autres groupes d'âge, et que souligneriez-vous?**

---

Nos cliniciens ont été formés au deuil des enfants spécifiquement parce que l'expérience est très différente. Le deuil est un sentiment très complexe pour ces enfants. Par conséquent, nous adoptons une approche tenant compte des traumatismes et notre personnel est qualifié pour traiter le deuil. Cela inclut le fait de ne pas avoir peur d'utiliser les mots « mort » et « mourir », et d'utiliser ce genre de langage avec les enfants pour normaliser l'expérience et essayer de montrer qu'il est normal de parler de la maladie, de la perte et du deuil.

Il existe de nombreuses interventions mises en place pour les adultes. Les enfants devraient recevoir un enseignement de compétences similaire mais adapté à leur âge et à leur manière de comprendre et d'enregistrer les informations. Il est vrai qu'un tel enseignement peut s'avérer être un peu délicat, surtout en raison d'une tranche d'âge aussi grande. Le style d'apprentissage des compétences ne peut pas être le même pour un enfant de 7 ans et un jeune de 23 ans. Par conséquent, il est important de comprendre qu'une seule approche d'apprentissage adaptée à tous les âges n'est pas possible.

---

Cette information vous est présentée par le Koschitzky Centre for Innovations in Caregiving et est généreusement financée par la Fondation proche aimants Petro-Canada